

# il giornalino **35** *delle famiglie*

GIUGNO 2014

SPECIALE CONGRESSO



undicesimo  
**CONGRESSO  
NAZIONALE**

26.27.28  
Settembre 2014  
**PESARO**

AGEVOLAZIONI A CHI SI  
ISCRIVE ENTRO IL 30.07.2014

Spedizione in abbonamento postale art. 2 comma 20/C legge 662/96 Div. Corr. D.C.I. Ancona -  
In caso di mancato recapito inviare al CPO di Pesaro per la restituzione al mittente previo pagamento "resi".

Il Giornalino delle famiglie n. 35  
Giugno 2014  
Autorizz. del Tribunale di Pesaro  
del 27/12/2001 N. 494

Redazione:  
L.go Madonna di Loreto 17/18  
61122 Pesaro

Stampa: T41b

Tiratura: 1.400 copie

Direttore Responsabile:  
Michele Gianni

Chiuso in stampa il 20 Giugno 2014

S  
L  
U  
S  
O  
N  
L



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange

Con il sostegno e la collaborazione del



Ciao a tutti,  
siamo ormai quasi arrivati al nostro irrinunciabile appuntamento.



L'unica occasione che abbiamo per ritrovarci tutti insieme.  
Quest'anno abbiamo affrontato una nuova sfida: cambiare l'impostazione congressuale che ci ha accompagnati nei convegni precedenti.  
L'organizzazione di quest'anno prevede, per tutta la giornata di sabato, la suddivisione in gruppi di lavoro.  
Quattro gruppi che riuniranno, al loro interno, famiglie con figli molto simili fra loro:  
Figli piccoli (fino ai 12/13 anni) con forma mild  
Figli grandi (dai 13/14 anni) con forma mild  
Figli piccoli (fino ai 13/14 anni) con forma classica  
Figli grandi (dai 15/16 anni) con forma classica  
Un'equipe di esperti aiuterà ogni gruppo a sviluppare argomenti importanti per la vita quotidiana dei nostri figli e ci permetterà di

affrontarli in modo molto personalizzato.

Non con relazioni generali che si adattano un pò a tutti i casi, ma proprio calati sulle esigenze di ogni singola famiglia.

Saremo noi ad esporre le nostre esigenze e gli esperti saranno lì proprio per sostenerci ed aiutarci a trovare le risposte più adeguate. Gli argomenti sono stati scelti da tutti noi, con il sondaggio che abbiamo inviato negli scorsi mesi.

Lo spirito con il quale dobbiamo arrivare a questo nuovo appuntamento è:  
**PARTECIPAZIONE ATTIVA.**

Solo così riusciremo a tornare a casa con uno zaino più leggero sulle spalle ma ricco di tanti consigli utili per affrontare al meglio le sfide che ogni giorno i nostri figli ci regalano!

Una parola speciale per le nuove famiglie,  
per chi ancora non ha mai partecipato ai nostri congressi:  
**COME NON MAI QUESTA È L'OCCASIONE GIUSTA!**

Ogni gruppo sarà composto da una decina di famiglie al massimo e anche chi è nuovo non verrà "travolto" da mille informazioni che possono a volte anche spaventare.

Avrete già visto dall'ultimo giornalino come sia vantaggioso iscriversi entro il 30 luglio, ma lo ribadiremo nelle prossime pagine.

Non ci resta che dirvi: **VI ASPETTIAMO!**

A presto

Simona e Giorgio Amadori

  
**BAIA FLAMINIA RESORT**  
HOTELS, CONGRESS & SPA



## Programma congressuale

Venerdì 26 Settembre

Si prevede l'arrivo dei partecipanti nella mattinata, pranzo libero (escluso dal pacchetto congressuale)

ore 9.00 - 13.00 *Professional Workshop*

**“Verso un protocollo condiviso per la riabilitazione:**

**il comitato scientifico si confronta con gli esperti del settore”**

*Si riuniranno i membri del comitato scientifico nazionale, esperti nel settore e alcuni rappresentanti dei genitori per focalizzare l'attenzione sugli aspetti riabilitativi e la creazione di linee guida condivisibili.*

Ore 15.00 Inizio congresso

Saluti e breve introduzione per vivere al meglio queste giornate.

A seguire:

- “ABC” sulla sindrome, per le nuove famiglie e aggiornamenti genetici
- Risultati del **questionario sul sonno** (compilato in occasione dello scorso congresso)
- Risultati del **questionario neuropsichiatrico** (compilato allo scorso congresso)
- Risultati del **questionario sulla riabilitazione** (che sarà inviato a luglio a tutte le famiglie)
- Breve resoconto del **Professional Workshop** del venerdì mattina
- Presentazione del **progetto sulla comunicazione aumentativa**
- Resoconto del **Clinical Cornelia Day**
- Report dello **stage con il prof. Krantz** della dr.ssa Laura Bettini a Philadelphia
- **Premiazione del bando “Toni Tellatin”** per la miglior tesi di laurea o di specializzazione sulla cdls.

Ore 18.30 Aperitivo “Chiedi all'esperto”

*I nostri congressi hanno sempre avuto la caratteristica di avere le consultazioni individuali (colloqui individuali gratuiti di 20 minuti con gli esperti presenti).*

*Con la suddivisione a gruppi molte domande troveranno una risposta proprio in quella sede.*

**Gli esperti si rendono disponibili, comunque, durante l'aperitivo, per permettere di scambiare due parole privatamente con le famiglie che ne avranno la necessità.**

Ore 20.00 Cena

Serata libera



Sabato 27 Settembre

Divisione nei 4 gruppi di lavoro

Ecco lo schema provvisorio di come verranno suddivisi gli argomenti nei vari gruppi. Ogni argomento avrà uno o due “esperti del settore” che saranno a nostra disposizione. La partecipazione ai gruppi è aperta anche agli operatori che seguono i nostri figli (terapisti, logopedisti, insegnanti, educatori ecc.)

	<b>FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA MILD (fino ai 12/13 anni)</b>	<b>FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA MILD (dai 13/14 anni)</b>
9.00 - 10.30	Aspetti comunicativi	Progetti autonomia e Dopo di noi
11.00 - 12.30	Riabilitazione	Psicologo per la coppia/famiglia
14.30 - 16.00	Scuola	Inserimento lavorativo e tutele sociali
16.30 - 18.00	Progetti Autonomia	Sessualità
	<b>FAMIGLIE CON FIGLI PICCOLI CON FORMA CLASSICA (fino ai 13/14 anni)</b>	<b>FAMIGLIE CON FIGLI GRANDI CON FORMA CLASSICA (dai 15/16 anni)</b>
9.00 - 10.30	Scuola	Psicologo per coppia/famiglia
11.00 - 12.30	Comunicazione Aumentativa	Dopo di noi
14.30 - 16.00	Riabilitazione	Problematiche comportamentali
16.30 - 18.00	Psicologo per coppia/famiglia	Amministratore di sostegno e tutele sociali

Ore 20.00 Cena

Ore 21.30 Serata insieme

Anche la “mitica” serata con Pesaro Village quest'anno vedrà ... nuovi attori ... Sarà una serata che, nella prima parte, vedrà coinvolti soprattutto i più piccoli, con canti e danze.

Se poi i genitori ne avranno ancora le forze ce ne sarà anche per loro....

*Marta Selicorni & Friends* coordinerà il gruppo di volontari ed amici che vorranno mettersi in gioco!



Domenica 28 Settembre

ore 9.00 Promozione e presentazione dei progetti Autonomia in atto:

Progetto estate per i più piccoli  
 Progetto estate "autogestito" per i più grandi  
 Progetto "Autonomia possibile" in collaborazione con l'associazione Williams lombarda.

ore 11.00 Assemblea Generale

Come sempre questo è un momento di fondamentale importanza  
 per condividere i risultati ottenuti  
 e progettare il nostro futuro, o meglio, **il futuro dei nostri figli.**

ore 13.00 Pranzo (compreso nel pacchetto congressuale)  
 e conclusione dei lavori.

e, durante tutto il congresso:

### L'attenzione per i siblings (fratelli e sorelle): per i più piccoli ...

Negli ultimi anni molti studi sono stati dedicati all'approfondimento delle tematiche riguardanti i fratelli dei bambini con disabilità; un interesse, questo, nato dal riconoscimento della situazione di considerevole stress all'interno della quale si trovano a vivere questi bambini. Attraverso tali studi si è notato che (...) alcuni sono "a rischio" di sviluppare problemi emotivi e comportamentali.

L'equipe della dr.ssa Genitori D'Arrigo sta portando avanti, a Catania, un importante lavoro preventivo, volto ad aiutare i bambini più piccoli (8-13 anni) a sviluppare una maturità emotiva sufficiente per far fronte alle tante sfide che il contesto di appartenenza gli rimanda. Fornendo il giusto supporto, questi bambini, altrettanto "speciali" come i fratelli, possono dare un senso alle proprie reazioni e ai propri sentimenti che riguardano la loro situazione familiare.

(...) I gruppi per i fratelli sono una parte importante di una strategia di salute mentale preventiva, che aiuti tutto il sistema familiare, assistendo i fratelli di bambini disabili ad adattarsi e a saper fronteggiare le difficoltà che vivono nella quotidianità. In più questi gruppi possono anche aiutare i genitori nel loro ruolo di supporto a tutti i loro figli.

### ... e quest'anno anche per i più grandi !

Essere sibling è una esperienza ed una sfida che accompagna i fratelli e le sorelle per tutta la vita. A volte si tratta di una esperienza vissuta "in solitaria", come una regata nell'oceano in cui si è da soli a condurre la barca anche attraverso la tempesta.

*Le tempeste nella vita di un sibling a volte arrivano all'improvviso e sono tipiche di alcune fasi della vita.*

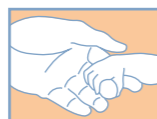
Durante l'adolescenza e l'età adulta emergono tematiche che sono tipiche dei fratelli e delle sorelle e che non sono sempre facili da condividere con altre persone, perchè la sensazione è di non essere compresi fino in fondo.

Ecco perchè in alcuni momenti è utile per i siblings sentirsi "sulla stessa barca" con qualcuno che nella tempesta ci è già passato o che vive situazioni simili, con il quale è più facile parlare e raccontarsi.

La proposta per i sibling adolescenti ed adulti riguarda uno spazio protetto in cui scambiarsi opinioni e pareri su ciò che vuole dire essere sibling, anche con uno sguardo speciale al futuro e magari trovare le parole per dire "al mondo intero" quanto speciale sia l'esperienza di avere un fratello o sorella con disabilità.

Il momento di gruppo,  
 in orario ancora da definire,  
 sarà condotto e facilitato  
 dal dr. Andrea Dondi.

Visto l'apprezzamento di tutte le famiglie  
 che ne hanno potuto usufruire di questo  
 spazio nello scorso congresso, replichiamo  
 l'appuntamento con lo staff della dr.ssa  
 Valentina Genitori D'Arrigo.



e, durante tutto il congresso:

### la Ludoteca e i nostri Volontari

Spesso, quando le famiglie partecipano per la prima volta al nostro congresso hanno un impatto molto forte. "... Decine di bambini, bambine e ragazzi proprio uguali a nostro figlio!!!" "... "E pensare che fino a quel giorno pensavamo che Claudia fosse unica, non ne avevamo mai vista un'altra simile..."

Ma poi, piano piano, si prende più confidenza e si capisce che la somiglianza non è soltanto fisica, ma che ognuno di quelle mamme e di quei papà "sta passando (o ha passato) proprio quello che sto passando io in questo periodo", con gli stessi sconforti, le stesse speranze, gli stessi dubbi, la stessa sfida da affrontare.

All'inizio sembra impossibile, per quei due o tre giorni, poter lasciare il nostro piccolo (o grande) "cornelia" con persone che non lo conoscono, **ma poi si dà un'occhiata alla Ludoteca e si vede che si può fare...** anzi, si vede che chi è già lì con i nostri volontari sta benissimo e si sta divertendo...

Qualcuno piange? Normale, ma chi lo sta accudendo al nostro posto sa come interpretare il pianto o, se ha dei dubbi, sa dove trovarci. **E poi "non è mica per tutto il giorno".... è solo per la durata delle sessioni congressuali, per dare modo a entrambi i genitori di potersi sedere e concentrare su tutti gli argomenti che si affronteranno.**



Anche quest'anno sarà Stefania Giommi  
 la referente per i Volontari che vogliono  
 darci una mano in questi tre giorni.  
 Chi fosse interessato o volesse più informazioni  
 può contattarla direttamente:  
 stefigio.ps@libero.it

P.S. Cerchiamo anche qualche volontario che dia  
 disponibilità venerdì mattina e/o domenica pomeriggio per  
 permettere ai genitori di usufruire della spa  
 (se ci sarà qualche richiesta).



**Pacchetto congressuale**

Come sia il centro congressi Baia Flaminia lo potete vedere visitando il loro sito: [www.baiaflaminiaresort.com](http://www.baiaflaminiaresort.com)

Noi possiamo solo dire che abbiamo trovato una calda accoglienza e tutti gli spazi necessari al nostro incontri e ... credetemi ... non è facile trovarli !!!

**Il pacchetto congressuale comprende  
2 giorni di pensione completa:**

dalla cena di venerdì 26 al pranzo di domenica 28 compresi.

*I pranzi e le cene saranno serviti con menù di carne composto da:  
bis di primi, 1 secondo con contorno, dessert, acqua e vino. (La direzione è lieta di offrire un giorno con menù di pesce).*

**QUOTA ADULTO: 55,00 € al giorno (in camera doppia) = 110,00**

**QUOTA RAGAZZI: 46,75 € al giorno (in camera doppia o multipla) = 93,50  
dai 6 agli 11 anni**

**QUOTA BAMBINI: 38,50 € al giorno (in camera doppia o multipla) = 77,00  
dai 2 ai 5 anni**

**QUOTA BAMBINI: GRATUITI  
da 0 a 2 anni**

**QUOTA per figli con CDLS: OFFERTO DALL'ASSOCIAZIONE (Se in regola con la quota 2014)**

**APERITIVO del venerdì sera: OFFERTO a tutti DALL'ASSOCIAZIONE**

**BAIA SPA: Il percorso benessere di 2 ore: 20.00 € a persona, (anziché € 28.00).**

*Visto che la spa sarà in funzione anche per clientela esterna  
si dovrà prenotare in anticipo.*

**\* TASSA DI SOGGIORNO: 1,50 € al giorno**

**per chi ha più di 14 anni, ESCLUSI: i ragazzi con CDLS e 1 accompagnatore**

\* Il giorno 05/03/2012 il Comune di Pesaro ha approvato l'applicazione della tassa di soggiorno ai non residenti (Art. 4 D.L. 14/03/2011 n. 23) a partire dal 01/06/2012. Per gli alberghi con 4 stelle l'importo è di 1,50 € al persona al giorno per un massimo di 7 giorni, sono esenti i bambini al di sotto dei 14 anni e i portatori di handicap con un accompagnatore (...)

**Iscrizione congressuale**

**ISCRIZIONE CONGRESSUALE: 30,00 €**

**L'iscrizione è GRATUITA per:**

**tutti i soci in regola con la quota annuale del 2014**

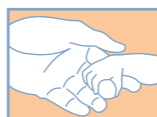
**tutti gli operatori che seguono ragazzi con Cornelia de Lange**

**tutti i relatori e i referenti che coordineranno i gruppi di lavoro**

**AGEVOLAZIONI: per chi si iscriverà e manderà l'acconto ENTRO IL 30 LUGLIO**

**Alle famiglie, in regola con la quota 2014,  
Tassa di soggiorno gratuita per tutta la famiglia  
e UNA NOTTE GRATUITA PER 1 ADULTO**

**Agli operatori che seguono  
ragazzi con Cornelia de Lange:  
Tassa di soggiorno gratuita**

**SCHEMA DI PRENOTAZIONE ALBERGHIERA**

**per 11° Congresso Nazionale sulla sindrome di Cornelia de Lange  
Pesaro, 26-27-28 Settembre 2014**

FAMIGLIA In regola con la quota 2014  SI'  NO

ALTRO – specificare: .....

**TIPO DI CAMERA**

SINGOLA

DOPPIA (2 letti separati)

MATRIMONIALE

TRIPLA

QUADRUPLA

**COGNOME E NOME di TUTTI i partecipanti e relative date di nascita (GG/MM/ANNO)  
ADULTI – COGNOME, NOME DATA DI NASCITA**

COGNOME, NOME	DATA DI NASCITA

**FIGLI CON SINDROME – COGNOME, NOME DATA DI NASCITA**

COGNOME, NOME	DATA DI NASCITA

**ALTRI FIGLI – COGNOME, NOME DATA DI NASCITA**

COGNOME, NOME	DATA DI NASCITA

**I tuoi figli (fratelli /sorelle) parteciperanno ai due progetti a loro dedicati?**

Sì, nel gruppo dei piccoli  Sì, nel gruppo degli adolescenti

NO  NON LO SO

**E-mail di riferimento:** .....

**Cellulare di riferimento:** .....

**Arrivo il giorno (gg/mm) ..... Partenza il giorno (gg/mm) .....**

**Acconto effettuato in data (gg/mm) ..... di ..... €**

**tramite: \_\_\_ Bonifico bancario \_\_\_ C/C postale \_\_\_ PayPal**

**(Allegare estremi o fotocopia del pagamento)**

**NOTE/OSSERVAZIONI:**

.....  
.....



### LA PRENOTAZIONE VA INVIATA A:

E-mail: [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)  
oppure via fax: 0721 1541210

La prenotazione viene ritenuta valida al ricevimento dell'acconto pari al 30% della somma totale. Il saldo dovrà essere effettuato direttamente in sede congressuale.

#### DISDETTE:

A chi disdice entro il 31 agosto verrà rimborsato il 50% dell'acconto versato.

A chi disdice entro il dal 1 al 15 settembre verrà rimborsato il 25% dell'acconto (senza spese aggiuntive)

A chi disdice dal 1 al 25 non verrà rimborsato l'acconto (senza spese aggiuntive)

A chi non arriva senza avvisare: non avrà il rimborso dell'acconto e dovrà pagare una notte per un adulto (= 55,00 €)

#### COME FARE IL PAGAMENTO DELL'ACCONTO:

##### c/c postale N. 10007615

intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange  
Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro

##### Conto corrente Banca Prossima:

##### IBAN: IT48 L033 5901 6001 0000 0002 034

intestato a: Associazione Nazionale di Volontariato Cornelia de Lange  
Strada delle Marche, 49 - 61122 Pesaro

##### Con carta di credito direttamente tramite in sito (con PayPal)

Per informazioni la sede è aperta dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 14  
E-mail: [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org) - Fax: 0721 1541210 - Tel. 0721 392571  
Per comunicazioni importanti è attivo il cell: 340 7224301  
(LA SEDE SARA' CHIUSA DAL 4 AL 22 AGOSTO 2014)



## NUMERI UTILI:

#### Segreteria

Sede operativa: L.go Madonna di Loreto 18  
61122 Pesaro

La sede è aperta dal lunedì al venerdì  
dalle 9.00 alle 14.00

Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210

E-mail di Stefania: [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)

E-mail di Simona: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org)

Sede legale: Strada delle Marche, 49  
61122 Pesaro

#### Consiglio Direttivo

Presidente: Giorgio Amadori -

e-mail: [giorgioamadori62@gmail.com](mailto:giorgioamadori62@gmail.com)

Vice presidente: Silvana Cazzaniga

e-mail: [parmasissy@alice.it](mailto:parmasissy@alice.it)

Tesoriere: Eberhard Mugler

e-mail: [eumugler@gmail.com](mailto:eumugler@gmail.com)

Consigliere: Sauro Filippeschi

e-mail: [s.filippeschi@gmail.com](mailto:s.filippeschi@gmail.com)

Consigliere: Ulla Mugler

e-mail: [umugler@aol.com](mailto:umugler@aol.com)

#### Direttore scientifico

Dr. Angelo Selicorni Genetista Pediatra  
cell. 348 2833897

tel. studio: 039 2339043

(per appuntamenti da lunedì a venerdì dalle 11,30 alle 13,30)

e-mail: [geneticaclinicamonza@gmail.com](mailto:geneticaclinicamonza@gmail.com)

Per appuntamenti per il Clinical Cornelia Day:

e-mail: [ambulatorio@corneliadelange.org](mailto:ambulatorio@corneliadelange.org)

Referenti regionali:

trovate l'elenco completo sul sito:

[www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org)

## I NOSTRI MEDICI

### LOMBARDIA

#### Dr. Angelo Selicorni

Genetista Pediatra

UOS Genetica Clinica Pediatrica

Clinica Pediatrica Fondazione MBBM

A.O. S.Gerardo Monza

e-mail: [geneticaclinicamonza@gmail.com](mailto:geneticaclinicamonza@gmail.com)

#### Dr. Emanuele Basile

Psicopedagogista-pisoterapeuta

Servizio di psicologia della famiglia I.R.C.C.S. "E. Medea"

Associazione La Nostra famiglia di Bosisio Parini - Lecco

e-mail: [em.basile@tiscali.it](mailto:em.basile@tiscali.it)

#### Dr.ssa Antonella Costantino

Direttore UONPIA

Fondazione IRCCS Cà Granda Osp. Maggiore Policlinico

Via Pace, 9 - 20122 Milano

tel. 02 88891612

e-mail: [a.costantino@policlinico.mi.it](mailto:a.costantino@policlinico.mi.it)

#### Dr.ssa Paola Francesca Ajmone

Neuropsichiatria infantile

presso l'UONPIA

Fondazione IRCCS Ospedale Policlinico di Milano

tel: 02 55034425 oppure 4428

e-mail: [paola.ajmone@policlinico.mi.it](mailto:paola.ajmone@policlinico.mi.it)

#### Dr.ssa Anna Cereda

genetista

UOC Pediatria Ospedale Papa Giovanni XXIII Bergamo

e-mail: [acereda@hpg23.it](mailto:acereda@hpg23.it)

### LAZIO

#### Dr. Giuseppe Zampino

Genetista Pediatra

Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti

Dip. per la tutela della salute della Madre,

della Vita Nascente, del Bambino e dell'Adolescente

Policlinico Universitario "Agostino Gemelli"

Largo Agostino Gemelli 8 - 00168 Roma

tel. 06 3381344 (dalle 9 alle 12) - cell. 339 2381870

e-mail: [difetti.congeniti@rm.unicatt.it](mailto:difetti.congeniti@rm.unicatt.it)

### CAMPANIA

#### Dr. Giocchino Scarano

Genetista Pediatra

Unità Operativa Complessa di Genetica Medica

Azienda Ospedaliera G. Rummo

Via Pacevecchia, 53 - 82100 Benevento

tel. 0824 57374 (infermeria)

tel. e fax 0824 57738 (segreteria)

e-mail: [giorecam@tin.it](mailto:giorecam@tin.it)



Ricordiamo a tutti i nostri soci di controllare se siete in regola con il pagamento della quota annuale.

**Anche quest'anno la quota è di 60,00 euro.**

Trovate tutti i dettagli su **“Come iscriversi”** e su **“Come sostenerci”** sul nostro sito, appena rinnovato: [www.corneliadelange.org](http://www.corneliadelange.org).

*Potete anche consultare e scaricare questo e tutti i numeri dei Giornalini*

ONLUS



Associazione  
Nazionale  
di Volontariato  
Cornelia  
de Lange

Donaci anche quest'anno il tuo 5 per mille.

A te non costa nulla e per noi è di vitale importanza:

**codice fiscale: 92019140414**

Sede operativa: L.go Madonna di Loreto, 17/18 - 61122 Pesaro

Tel. 0721 392571 Fax: 0721 1541210 - e-mail: [info@corneliadelange.org](mailto:info@corneliadelange.org) - [stefania@corneliadelange.org](mailto:stefania@corneliadelange.org)